

Saattajana toimivien hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisesta terveydenhuollossa

Emilia Tervonen

Opinnäytetyö
Marraskuu 2019
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä(t) Tervonen, Emilia	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Marraskuu 2019
	Sivumäärä 37	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Saattajana toimivien hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisesta terveydenhuollossa		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Pirkko Ratinen, Salla Grommi		
Toimeksiantaja(t) -		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Kehitysvammaiset ovat erilaisista vammaisryhmistä suurin. Kehitysvammaisia kohdataan terveydenhuollossa jokaisella sektorilla ja kehitysvammaisen aikuinen tarvitsee usein enemmän terveydenhuollon palveluita kuin muu väestö. Terveydenhuollon työntekijöiden tiedonpuute ja siitä johtuva epävarmuus kehitysvammaisia aikuisia kohdatessa voi johtaa heidän tarpeidensa laiminlyönteihin tai väärin tulkintojen tekemiseen.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata saattajana toimivien hoitajien kokemuksia siitä, miten kehitysvammaisen aikuinen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa. Tavoitteena oli lisätä tietoutta kehitysvammaisten aikuisten (yli 18-vuotiaiden) kohtaamisesta hoitotyön opiskelijoille ja muille hoitoalan ammattilaisille. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin Keski-Suomessa kehitysvammaisten aikuisten asumisyksikön hoitohenkilökunnalta keväällä 2019. Tutkimukseen vastanneita oli kuusi (n=6). Aineisto analysoitiin käyttäen sisällönanalyysejä.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten mukaan kehitysvammaisen aikuisen kohtaaminen terveydenhuollossa koettiin vaihtelevana. Keskeisinä kohtaamiseen vaikuttavina tekijöinä pidettiin vuorovaikutusta, kehitysvamman astetta, saattajana toimivan henkilön merkitystä ja terveydenhuollon ammattilaisen ammattitaitoa. Kehitysvammaiselle aikuiselle puhutaan usein kuin lapselle tai/ja hänet ohitetaan. Lievästi kehitysvammaisen kohdataan usein yksilöllisemmin, kun taas vaikeasti kehitysvammaisen asiakkaan toiveet ja tarpeet usein sivuutetaan. Tärkeänä pidettiin sitä, että saattajana toimiva henkilö tuntee asiakkaan hyvin ja osaa kertoa esimerkiksi asiakkaan terveydentilasta. Kehitysvammaisten ihmisten eliniänennusteen kasvaessa ja palveluiden integroitua muihin terveystalouteen ammattilaisille ja opiskelijoille toivottaisiin lisää tietoa ja koulutusta aiheeseen liittyen.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Kehitysvammaisen, kehitysvammaisen aikuinen, kohtaaminen, terveydenhuolto, saattajana toimiva hoitaja, laadullinen tutkimus, sisällönanalyysi		
Muut tiedot (Salassa pidettävät liitteet) -		

Author(s) Tervonen, Emilia	Type of publication Bachelor's thesis	Date November 2019 Language of publication: Finnish
	Number of pages 37	Permission for web publication: x
Title of publication Escort nurses' experiences related to encounters with intellectually disabled adults in health care		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Ratinen Pirkko, Grommi Salla		
Assigned by -		
Abstract <p>People with intellectual disabilities are the largest group of people with disabilities. These people are encountered in every sector of health care. Intellectually disabled adults often need more healthcare than the general population. Health care professionals' lack of knowledge and the ensuing uncertainty when dealing with intellectually disabled adults can lead to neglect their needs or misinterpretation.</p> <p>The purpose of the thesis was to describe the experiences of escorting nurses on how intellectually disabled adults are encountered in health care. The aim was to raise nursing students and other health care professionals' awareness of how to deal with mentally disabled adults. The thesis was carried out as qualitative research. The data were collected from the nursing staff of a residential unit for adults with intellectual disabilities in Central Finland in spring 2019. There were six (n=6) respondents. The data was analysed using content analysis.</p> <p>According to the results, experiences related to encounters with intellectually disabled adults in health care varied. Interaction, the stage of intellectual disability, the role of the escort and the professionals skills of the healthcare worker were considered key factors in the encounter. People with intellectual disabilities are often spoken to as if they were children, and/or they are simply ignored. Those with mild intellectual disabilities are often encountered with a more individual approach, while the wishes and needs of those with severe intellectual disabilities are often ignored. It is important that the professional escorting the client knows the client well and is able to tell about their health issues, for example. As the life expectancy of people with intellectual disabilities increases and as their services integrate with other health services, professionals and students need more information and training on the subject.</p>		
Keywords/tags (subjects) Learning disability, intellectually disabled adult, encounter, healthcare, escorting nurse, qualitative research, content analysis		
Miscellaneous (Confidential information) -		

Sisältö

1	Kohti kehitysvammaisen aikuisen kohtaamista	3
2	Kehitysvammaisuuden määrittelyä	4
3	Kehitysvammaisuuden taustalla olevat syyt	6
4	Kehitysvammainen aikuinen terveydenhuollossa	7
4.1	Potilaan oikeudet	7
4.2	Erytishuolto	8
4.3	Itsemääräämisoikeus.....	8
4.4	Kohtaaminen ja vuorovaikutus	10
4.5	Kehitysvammainen potilaana	12
5	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	13
6	Tutkimuksen toteuttaminen	13
6.1	Tutkimusmenetelmä	13
6.2	Tutkimukseen osallistujat.....	14
6.3	Aineiston keruu	14
6.4	Aineiston analyysi	15
7	Tutkimustulokset.....	18
7.1	Taustatieto.....	18
7.2	Saattajana olevan hoitajan merkitys	18
7.3	Kehitysvamman aste	19
7.4	Vuorovaikutus	20
7.5	Terveydenhuollon ammattilaisen ammattitaito	20
7.6	Kehittämisideat	21
8	Pohdinta.....	22
8.1	Tulosten tarkastelu.....	22
8.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	23
8.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	25

Lähteet	27
Liitteet	30
Liite 1. Saatekirje.....	30
Liite 2. Kyselylomake.....	31

Taulukot

Taulukko 1. Esimerkkejä sisällönanalyysin etenemisestä.....	17
---	----

1 Kohti kehitysvammaisen aikuisen kohtaamista

Kehitysvammaiset ovat erilaisista vammaisryhmistä suurin. Länsimaissa kehitysvammaisuuden yleisyydeksi arvioidaan noin 1-2 %. (Arvio 2018.) Suomessa on arvioitu olevan kehitysvammaisia ihmisiä noin 40 000 (Leskelä 2012, 184). Kehitysvammaisuus jaetaan lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja syviin. Vaikeisiin ja syviin kehitysvammoihin liittyy usein myös muita vammoja, kuten puhe- ja liikuntavamma, epilepsia, neuropsykiatrisia häiriöitä sekä normaalia nopeampi vanheneminen. (Arvio 2018.)

Kehitysvammaisia kohdataan terveydenhuollossa jokaisella sektorilla. Tulevan sote - uudistuksen myötä erityishuollon erityishuoltopiirit poistuvat ja niiden toiminta siirtyy maakunnille. Eräänä lähtökohtana siinä on kehitysvammapalveluiden integroiminen muihin sosiaali- ja terveyspalveluihin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018 a, 5-8).

Useat kehitysvammaiset tarvitsevat jonkinasteista tukea tai apua jokapäiväisessä elämässä. Historian valossa kehitysvammaiset on nähty usein toimenpiteiden kohteina, ei toimijoina. Kehitysvammaisuus onkin käsitteenä hyvin laaja ja toisinaan epämääräinen. (Seppälä 2010, 180.) Käsite kehitysvamma tarkoittaa Suomessa älyllistä kehitysvammaa. Englannissa kehitysvammaisuudesta käytetty termi *learning disability* käännetään suomeksi oppimisvaikeudeksi, mikä puolestaan mielletään helposti esimerkiksi lukihäiriöksi. Muualla Euroopassa käytetään yleisesti termiä *intellectual disability*. (Arvio & Aaltonen 2011, 13.) Tässä opinnäytetyössä käytetään sanaa kehitysvammainen.

Kehitysvammainen aikuinen tarvitsee usein enemmän terveydenhuollon palveluita kuin muu väestö. Terveydenhuollon työntekijöiden tiedonpuute ja siitä johtuva epävarmuus kehitysvammaisia aikuisia kohdatessa voi johtaa siihen, että heidän tarpeitaan tulkitaan väärin tai laiminlyödään. Lisäämällä tietoutta kehitysvammaisuudesta suhde asiakkaaseen voi parantua ja siten hoito voidaan kohdistaa asianmukaisemmin. (Davis 2008, 42.) Sairaanhoidon aikana kehitysvammaisuutta ei käsitellä omana aiheenaan. Tiedon puutteen vuoksi kehitysvammaisen aikuisen kohtaaminen voi olla hämmentävä tilanne opiskelijalle tai sairaanhoitajalle, joka ei tavallisesti kohtaa työssään kehitysvammaisia.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata saattajana toimivien hoitajien kokemuksia siitä, miten kehitysvammaisen aikuinen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa. Tavoitteena oli lisätä tietoutta kehitysvammaisten aikuisten (yli 18-vuotiaiden) kohtaamisesta hoitotyön opiskelijoille ja muille hoitoalan ammattilaisille. Asiaa tarkastellaan saattajina toimivien hoitajien näkökulmasta, sillä näin tutkimukseen saadaan laajalaisempaa näkökulmaa rajaamatta kehitysvammaisuuden astetta.

2 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvammaisuus kattaa useat elimien ja hermoston vammat ja vauriot. Merkittävien kehitysvammaisuuden ryhmä on hermoston sairaudet ja muutokset hermoston toiminnassa. Edellä mainittuja kutsutaan hermoston kehityshäiriöiksi. Hermoston kehityshäiriöihin kuuluvat puolestaan aivojen kehityshäiriöt, joiden yhteydessä esiintyy usein vajavuutta älyllisissä toiminnoissa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.) Suomessa käytetään vakiintuneesti sanaa kehitysvamma kuvaamaan juuri älyllistä kehitysvammaa. Verrattuna vammattomaan valtaväestöön kehitysvammaiset ovat heterogeenisempi ryhmä. (Arvio & Aaltonen 2011, 12-13.) Sanaa kehitysvammaisen ei kuitenkaan tule käyttää kuvaamaan ainutlaatuista ihmisyyttä (Kaski ym. 2012, 16).

Perinteisesti kehitysvamman tasoa on mitattu älykkyydosamäärän (ÄO) avulla. Lievässä kehitysvammaisuudessa ÄO on 50-69, keskivaikeassa 35-49, vaikeassa 20-34 ja syvässä kehitysvammaisuudessa alle 20. ÄO testin suorittaa psykologi standardoidussa älykkyytutkimuksessa. (Arvio 2018.) Älylliset ja sosiaaliset kyvyt voivat kuitenkin parantua kuntoutuksen ja opiskelun myötä. Kehitysvammaisuuden luokittelu tapahtuukin aina senhetkisen toimintakyvyn mukaisesti. On tärkeää huomioida, että ÄO:n mukaisella luokituksella pyritään kuvaamaan henkilön terveydentilaa ja siihen liittyviä piirteitä, ei luokittelemaan ihmisiä. Ihmistä ei tule koskaan kuvailla pelkästään hänen vammojensa kautta. (Kaski ym. 2012, 17-18.)

Kehitysvammaisuutta voidaan määrittellä eri tavoin ja sitä voidaan katsoa eri näkökulmista kuten toimintakyvyn tai lääketieteen kannalta. ICD-10-tautiluokitus määrittelee

kehitysvammaisuuden lääketieteen näkökulmasta seuraavasti (Kehitysvammaisuuden määritelmiä 2017.):

Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä.

AIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) määrittelee puolestaan kehitysvammaisuutta toimintakyvyn näkökulmasta. Tämän määritelmän mukaan kehitysvammaisuus on vammaisuutta, johon liittyy huomattavia rajoituksia älyllisessä sekä adaptiivisessa käyttäytymisessä ja vammaisuus on alkanut ennen täysi-ikäisyyttä (18-vuotta). (AAIDD.) Adaptiivisilla taidoilla tarkoitetaan käsitteellisiä, käytännöllisiä ja sosiaalisia taitoja. Konkreettisesti kehitysvammaisuus voi näkyä esimerkiksi sosiaalisissa, kielellisissä ja älyllisissä taidoissa ja hahmottamiskyvyssä, jotka ovat heikommat kuin vammattoman ikätoverin. (Arvio & Aaltonen 2011, 21.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee kehitysvammaisen henkilöksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai estynyt. Tämä voi johtua synnynnäisestä tai kehitysiässä tulleesta sairaudesta tai vammasta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 1 §.)

Kehitysvammaa ei määritellä sairaudeksi vaan se on neurologinen oire poikkeavasta keskushermoston toiminnasta. Vastaavanlaisia oireita keskushermostossa aiheuttaa esimerkiksi autismi ja epileptiset kohtaukset. (Arvio & Aaltonen 2011, 36.) Autismi on merkittävä kehitysvamman rinnakkaisdiagnoosi (Arvio & Aaltonen 2011, 91). Se on keskushermoston neurobiologinen kehityshäiriö, jolle on tyypillistä vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä poikkeava käyttäytyminen ja aistien toiminta. (Kaski ym. 2012, 99). Lähteestä riippuen on arvioitu, että 75-80 %:lla autismikirjon henkilöistä on myös jonkin asteinen kehitysvamma. Toisinaan voi olla

haasteellista kuitenkin tunnistaa, mikä henkilön käytöksessä on autismia ja mikä kehitysvammaan liittyvää. (Arvio & Aaltonen 2011, 91; Kaski ym. 2012, 99.)

Yleisin kehitysvammaisuuteen liittyvä neurologinen oire on epilepsia. Kehitysvammaisuuteen liittyvässä epilepsiassa esiintyy tavallisimmin toistuvia aivoperäisiä tajunnan, tuntoaistimuksen, liikesuoritusten, käyttäytymisen sekä joidenkin muiden toimintojen häiriöitä ja niihin liittyen muutoksia aivojen sähköisessä toiminnassa. (Kaski ym. 2011, 113.) Liikuntavammoja esiintyy noin neljänneksellä erityishuollon piirissä olevista. Niitä ovat muun muassa CP-oireyhtymä, raajojen virheasennot, lihassairaudet ja yleissairauksiin liittyvä liikuntavammaisuus. (Kaski ym. 2011, 120).

3 Kehitysvammaisuuden taustalla olevat syyt

Kehitysvammat voidaan jakaa neljään pääluokkaan niiden taustasyiden perusteella. Näitä pääluokkia ovat geneettiset oireyhtymät, hankinnaiset oireyhtymät, monitekijäiset kehitysvammat sekä tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat. (Arvio & Aaltonen 2011, 39.)

Geneettiset oireyhtymät ovat yleissairauksia, joissa perimän muutos koskee kaikkia soluja, mutta ei aiheuta kaikissa elimissä oireita. Geneettiset virheet ovat usein kehitysvammaisuuden taustatekijöitä, joista yleisimpiä ovat 21-trisomia eli Downin oireyhtymä, fragiili X (frax) ja tuberoosiskleroosi. Muut geneettiset oireyhtymät kuten aspartyyli-glukosaminuria eli AGU, Prader-Willin ja Rettin oireyhtymä ovat harvinaisempia. (Mts. 45.)

Hankinnaisilla oireyhtymillä tarkoitetaan ei-periytyviä, ulkoisen tekijän aiheuttamia kehitysvammoja, joista osa on estettävissä. Yleensä kehitysvamman taustalla on aivo-aurio tai aivojen rakenteen kehityshäiriö. Taustasyynä noin 25% kaikista kehitysvammoista on hankinnainen oireyhtymä. Tyypillinen esimerkki hankinnaisesta oireyhtymästä on CP-vamma, joka on pysyvä liikuntavamma. (Mts. 86-87.)

Kehitysvamma on monitekijäinen silloin kun sen taustasyö jää tuntemattomaksi, mutta voidaan kuitenkin arvioida, että taustalla on geneettinen alttius yhdessä ulkoisen tekijän kanssa. Näiden kehitysvammojen osuus on noin 25% kaikista kehitysvammoista. Tällaisia vammoja ovat mm. Kehitysvammaisuus, johon liittyy autismi, synnynäiset aivojen rakenteiden kehityshäiriöt sekä epileptiset enkefalopatit eli aivosairaudet. (Mts. 91.)

Tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat jaetaan syndromaattisiin (oireyhtymä) ja ei-syndromaattisiin (puhdas kehitysvammaisuus) kehitysvammoihin. Ei-syndromaattisen eli epäspesifin kehitysvamman kriteerejä ovat, että lähisuvussa ei ole kehitysvammaisia, lapsuuden varhaisvaiheet ovat olleet normaalit, fyysinen kasvu ja kehitys ovat normaaleja, eikä henkilöllä ole ollut aiovammaa tai –sairautta lapsuudessa tai murrosiässä. Lisäksi kriteerejä ovat tavallinen olemus, “normaalit” kasvuolosuhteet, liitännäisvammojen ja neurologisen pitkäaikaissairauden puute sekä se, että etiologisissa selvittelyissä ei löydy syytä vammalle. (Mts. 100.)

4 Kehitysvammaisen aikuinen terveydenhuollossa

4.1 Potilaan oikeudet

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) määrittää potilaan oikeuksia. Lain mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman syrjintää, ottaen huomioon terveydenhuollon sen hetkiset voimavarat. Potilasta tulee kohdella niin, että hänen ihmisarvoaan, vakaumustaan tai yksityisyyttään ei loukata. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 3 §.)

Potilasta tulee aina hoitaa yhteisymmärryksessä hänen itsensä kanssa. Mikäli potilas päättää kieltäytyä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, tulee häntä hoitaa muut mahdollisuudet huomioon ottaen ja kunnioittaen hänen päätöstään. Mikäli potilas ei esi-

merkiksi kehitysvammaisuuden vuoksi pysty tekemään päätöksiä omaan hoitoonsa liittyen tulee hänen laillista edustajaansa, lähiomaista tai muuta läheistä kuulla ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä. Tällä pyritään selvittämään sitä, millainen hoito vastaa parhaiten potilaan tahtoa. Jos potilaan laillinen edustaja, lähiomainen tai muu läheinen kieltää hoidon tai hoitotoimenpiteen tekemisen, potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä hoidosta kieltäytyneen henkilön kanssa toisella lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos tilanteeseen ei tule selvyttä, potilasta hoidetaan niin kuin katsotaan hänelle olevan eduksi. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 6 §.)

4.2 Erityishuolto

Kehitysvammaisen henkilö kuuluu erityishuollon piiriin, mikäli hän ei muun lain nojalla saa tarvitsemiaan palveluita. Erityishuoltolain tarkoituksena on edistää henkilön selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa, tukea hänen toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan ja turvata hänen tarvitsemansa hoito ja huolenpito. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 1 §.) Vammaispalvelulaki on kuitenkin ensisijainen kehitysvammaisten erityishuoltolakiin nähden (Vammaispalvelujen käsikirja 2018).

Erityishuollon järjestämiseksi Suomi on vielä toistaiseksi jaettu 15 erityishuoltopiiriin. Ruotsinkielisellä väestöllä on lisäksi oma piirinsä. Piirit järjestävät kehitysvammaisten terveydenhuollon palveluja sekä perusopetusta. Tekeillä olevan soteuudistuksen myötä erityishuoltopiirit mahdollisesti poistuvat ja niiden tehtävät siirtyvät maakunnille. Erityishuoltopiirien poistumisen yhtenä lähtökohtana on kehitysvammaispalveluiden integroiminen muihin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Samaan aikaan vammaislainsäädäntö uudistuu, kun vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki yhdistyvät. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018 a, 5-8.)

4.3 Itsemääräämisoikeus

Käsitettä itsemääräämisoikeus käytetään usein sosiaali- ja terveydenhuollossa kuvaamaan potilaan oikeuksia (Tornberg 2012, 120). Itsemääräämisoikeus on etiikan yksi

kulmakivi (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 146) ja se perustuu autonomiaan, riippumattomuuteen ja ajatukseen vapaudesta (Sarvimäki ym. 2009, 138). On kuitenkin hyvä muistaa, että itsemääräämisoikeutta ei ole ilman velvollisuuksia (Tornberg 2012, 121). Tätä oikeutta käyttäekseen yksilöllä tulee olla riittävät kyvyt ja myös mahdollisuuksia sen käyttämiseen. Itsemääräämisoikeus ei voi kuitenkaan rajoittaa toisen yksilön itsemääräämisoikeutta. Terveystieteissä itsemääräämisoikeus ei ole sitä, että potilas voisi valita millaisen tahansa hoitomuodon. Oikeudesta itsemääräämiseen puhutaankin terveydenhuollossa pikemminkin oikeutena osallisuuteen ja määräämiseen yksilöä itseään koskeissa kysymyksissä. Tässä yhteydessä voidaan puhua myös tietoisesta suostuksesta, mikä tarkoittaa sitä, että potilas hyväksyy hoitohenkilökunnan tekemän ehdotuksen ja hyväksyntä perustuu potilaan saamaan riittävään sekä ymmärrettävään tietoon aiheesta. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 137-144.)

Jokaisella henkilöllä tulee olla mahdollisuus päättää asioistaan itse tai tuettuna. Potilaan mielipidettä voidaan selvittää yhdessä hänen läheistensä tai laillisen edustajan kanssa. Vähimmäisvaatimuksena kuitenkin on, että henkilön mielipide yritetään selvittää kaikilla mahdollisilla käytettävissä olevilla keinoilla. Kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen on usein riippuvaista siitä, miten tukea ja palveluita tuottavat organisaatiot ja niissä työskentelevät työntekijät toimivat. (Itsemääräämisoikeus 2017.)

Vuonna 2016 lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta tehtiin muutoksia, joiden tarkoituksena on parantaa erityishuollossa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista. Samalla myös rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa haluttiin vähentää. Kehitysvammalakiin lisättiin säädöksiä muun muassa liittyen toimenpiteisiin, joilla vahvistetaan itsemääräämisoikeutta ja edistetään itsenäistä suoriutumista. Säädöksiä lisättiin myös liittyen rajoitustoimenpiteisiin, kirjaamiseen ja jälkiselvittelyihin. Tavoitteena itsemääräämisoikeuden parantamisessa on kehitysvammaisen osallistuminen omien palveluiden toteuttamiseen ja sisältöön sekä täysimääräinen osallistuminen yhteiskunnassa. (Itsemääräämisoikeuden tukeminen

2018.) Kansallisessa lainsäädännössä ei puhuta tuetusta päätöksenteosta ja sen kehittäminen tuleekin olemaan haaste tulevina vuosina (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018 b, 39).

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta merkittävää on ollut se, että usein kehitysvammaiselle henkilölle ei ole annettu mahdollisuutta tehdä oman elämänsä valintoja. Tämä on johtanut siihen, että useilla kehitysvammaisilla on puutteelliset taidot tällä elämän osa-alueella. Tällaiset henkilöt tarvitsevat opastusta ja systemaattista ohjausta, jotta he voisivat oppia tekemään omaa elämäänsä koskevia valintoja. Lisäksi on huomattu, että monivammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen on vielä heikompaa kuin muiden kehitysvammaisten. Tilanteessa, jossa henkilöllä on useita kommunikaatiovaikeuksia voi hän ilmaista tahtoaan epätyypillisillä kommunikaatiomenetelmillä. Tämä kuitenkin edellyttää sitä, että esimerkiksi hoitaja osaa tulkita kommunikaatiota oikein. (Agran, Storey & Krupp 2010, 78-86.)

4.4 Kohtaaminen ja vuorovaikutus

Kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla on inhimillistä vuorovaikutusta ja sisältää samankaltaisia vuorovaikutuksen ilmiöitä kuin ihmisten välinen kohtaaminen yleensäkin. Vuorovaikutuksessa korostuu asenne, jolla kohtaamme toisen ihmisen. Oman haasteensa kohtaamiselle luo yhteiskunnalliset ja institutionaaliset rakenteet. Liike-elämän toimintatapojen siirtyessä sosiaali- ja terveysalalle, uudeksi huoleksi on nousut se, ylittääkö rutiinien tehokas hoitaminen kohtaavan läsnäolon. (Mönkkönen 2018, 17.)

Perusedellytyksenä kohtaamisessa on hoitotyöntekijän ja asiakkaan tasavertaisuus (Mäkisalo-Ropponen 2012, 168). Kohtaaminen ilmenee siitä, miten olemme läsnä, näemme toisemme sekä annamme tilaa toisillemme. (Mönkkönen 2018, 19.) Filosofin Martin Buber puhuu vuorovaikutuksesta, jossa osapuolet ovat tasavertaisia *minä-sinä* -suhteessa. Mikäli *minä* on kyllästynyt, kiireinen tai välinpitämätön, *minä* ei voi lausua *sinä*, jolloin asiakkaasta tulee se. (Helminen & Sukula-Ruusunen 2017, 48.)

Vuorovaikutuksen ja kohtaamisen tavoitteena tulee olla kumppanuus. Kumppanuussuhteessa niin työntekijällä kuin asiakkaalla on tilaa kertoa omat mielipiteensä, joiden kautta voidaan lähteä etsimään molempia osapuolia palvelevaa ratkaisua. (Mäkisalo-Ropponen 2012, 171). Toisen ihmisen kohtaaminen vaatii aina avoimuutta ja aistien herkkyyttä. Mäkisalo-Ropponen siteeraa Jertta Blomstedtin sanoja, jotka viestivät sitä, kuinka tärkeää kohtaaminen on:

Joka kerran, kun puhut sairastuneen kanssa jostain, josta hän haluaa puhua tai vaikenet hänen kanssaan, olet osa sitä lääkettä, jota vielä ei ole keksitty.

Vuorovaikutustaitoja opitaan läpi elämän kohtaamalla ihmisiä ja oppimalla onnistumisista sekä epäonnistumisista (Mäkisalo-Ropponen 2012, 168). Jokaisella on myös oma tapansa kohdata toinen ihminen (Mönkkönen 2018, 22). On tärkeää, että vuorovaikutuksen ja kohtaamisen taitoja ei pidetä itsestänselvyytenä vaan niitä tulee kehittää yhtenä osaamisen osa-alueena. Hoitotyön keskeinen taito on kyky tavoitteelliseen vuorovaikutukseen. Tällä tarkoitetaan kuultua ja nähtyä sanallista ja ei-sanallista viestintää. Työntekijältä vaaditaan taitoa nähdä potilaan käyttäytymisen taakse, jotta todellinen tarve tulisi nähdyksi. (Mäkisalo-Ropponen 2012, 168.)

Auttavan vuorovaikutuksen näkökulmasta on tärkeää pyrkiä niin sanotusti rakentamaan tietämättömyyteen, mikä tarkoittaa sitä, että työntekijä ei tiedä sen enempää kuin mitä saa pala palalta potilaalta itseltään tietää. Mikäli työntekijän ennakkotiedot potilaasta vaikuttavat hoitotyöntekijään luoden ennakkoasenteita ja varautuneisuutta, ei vuorovaikutusta ja kohtaamista synny. Tällöin esimerkiksi potilaan voimavarojen tunnistaminen voi jäädä huomioimatta. (Mäkisalo-Ropponen 2012, 168-169.)

Kehitysvammatutkimusta on ohjannut lääketieteellinen näkökulma, minkä vuoksi vuorovaikutuksen tutkimus ei ole kuulunut kehitysvammatutkimuksen ytimeen. Kehitysvammaliiton OIVA-hanke on määrittänyt viisi periaatetta kehitysvammaisten vuorovaikutuksen edistämiseksi. Periaatteita ovat odottaminen, vastaaminen, ilmaisun mukauttaminen, tarkistaminen ja läsnäolo. Vuorovaikutusta ei ole kuitenkaan syytä

ohjeistaa liikaa, sillä tällöin riskiksi voi muodostua henkilön näkeminen kehitysvammaisena eikä persoonana, jolla on omat yksilölliset tavat, kyvyt ja tarpeet. (Leskelä 2012, 191-194.)

Kohtaamista ja vuorovaikutusta voidaan terveydenhuollossa parantaa erilaisia menetelmiä hyödyntäen. Esimerkiksi Englannissa joissakin sairaaloissa on otettu käyttöön sairaalapassi (hospital passport), joka on kehitetty parantamaan kehitysvammaisten ja heidän perheidensä sairaalassa käyntiä ja kokemuksia hoidosta. Sairalapassi on otettu käyttöön Australiassa, Kanadassa sekä Yhdysvalloissa ja se on käännetty useisiin Euroopan maihin. Passi pyrkii antamaan kokonaiskuvan henkilöstä, myös muustakin kuin hänen terveydentilastaan. Sairalapassin avulla kehitysvammaiselle potilaalle voidaan tarjota yksilöllisempää ja osallistavampaa hoitoa. Passissa voi olla tietoa, että potilas ei pysty juomaan tai syömään nielemisvaikeuksien vuoksi ja, että henkilö ei pidä kanyyleista. Tällaisten tietojen kautta hoidosta tulee joustavampaa ja se voidaan mukauttaa potilaalle sopivaksi. (Blair 2011, 22-24.)

4.5 Kehitysvammaisen potilaana

Kehitysvammaiset henkilöt elävät nykyään yhä pidempään, ja näin ollen kehitysvammaisten aikuisten määrä terveydenhuollonpalveluissa kasvaa. Terveydenhuollossa on tärkeää huomioida se, että alan ammattilaisilla kuten sairaanhoitajilla on riittävät valmiudet kohdata kehitysvammaisen aikuinen. (Blair 2011, 21.) Etenkin vanhustenhuollossa tulisi olla valmiudet tunnistaa kehitysvammaisuuteen tyypillisesti liittyviä piirteitä, kliinisiä ongelmia sekä tarpeita (Lotan, Merrick, Kandel & Morad 2010, 1).

Kehitysvammaisen henkilö käy keskimääräistä useammin terveydenhuollon ammattilaisten vastaanotoilla. Kun kehitysvammapoliklinikoita ja neuvoloita on lakkautettu, terveyskeskuksissa ei ole samassa vauhdissa varauduttu kehitysvammaisiin aikuisiin. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että terveydenhuollon toimipaikkoihin koulutettaisiin asiantuntijatiimejä koordinoimaan kehitysvammapalveluita. (Arvio & Aaltonen 2011.)

Kehitysvammaisen henkilön kanssa toimiessa korostuu rauhallinen ja kiireetön vuorovaikutus. Kehitysvammaisen ei välttämättä osaa kertoa sairaudestaan tai oireistaan. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että henkilö, joka ei pysty itse päättämään hoidostaan asioisi yhdessä laillisen edustajansa, lähiomaisen tai muun läheisen kuten saattajana olevan hoitajan kanssa. On kuitenkin tärkeää kohdistaa puhe ensisijaisesti potilaana olevalle henkilölle. Puheen tulee olla selkeää ja lauseiden lyhyitä. Puheen tukena voi lisäksi käyttää erilaisia kommunikaation välineitä kuten kirjoitusta, piirtämistä ja kuvia. Kehitysvammaista ohjatesa puhetta voi tehostaa edellä mainituin keinon sekä elein, esinein ja havainnollistamalla mahdollisen toimenpiteen ennen sen varsinaista suorittamista. (Hohti 2017.) Puheen tukeminen esinein on tärkeää etenkin silloin, jos potilaalla on puutteita aistitoiminnoissa (Davies 2008, 45).

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata saattajana toimivien hoitajien kokemuksia siitä, miten kehitysvammaisen aikuinen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa. Tavoitteena on lisätä tietoutta kehitysvammaisten aikuisten (yli 18-vuotiaiden) kohtaamisesta hoitotyön opiskelijoille ja muille hoitoalan ammattilaisille.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys on:

Miten kehitysvammaisen aikuinen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa?

6 Tutkimuksen toteuttaminen

6.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, sillä sen tavoitteena oli luoda ymmärrystä tutkittavasta aiheesta tutkittavien näkökulmasta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 173). Terveydenhuollossa tarvitaan eri tavoin koostettua tietoa sairauden ja

terveyden kokemuksista, jonka vuoksi laadullisella tutkimuksella on monenlaisia merkityksiä hoitotyölle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 57). Työssä nostettiin esiin saattajana toimivien hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisesta terveydenhuollossa. Tuloksissa ei pyritty tilastolliseen yleistettävyyteen, vaan keskiössä olivat hoitajien omakohtaiset kokemukset (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 83). Tyypillistä on, että kohdejoukko on valittu tarkoituksenmukaisesti, niin kuin tässäkin työssä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 164).

6.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen kohdejoukko valittiin tarkoituksenmukaisesti. Opinnäytetyössä tutkittiin saattajana toimivien hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisesta terveydenhuollossa, minkä vuoksi kohdejoukoksi valittiin hoitajia, jotka työskentelevät kehitysvammaisten aikuisten parissa. Näin tutkimukseen saatiin laaja-alaista näkökulmaa rajaamatta kehitysvamman astetta. Tutkimuksen osallistujien valintaan vaikutti myös tutkittavien saatavuus. Perusjoukkona tutkimuksessa olivat toisen asteen ja/tai korkeakoulutason koulutuksen suorittaneet hoitajat. Tavoitteena oli saada vähintään neljä (4) vastausta. Vastauksia kyselyyn saatiin kuusi (n=6). Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Aineisto kerättiin kehitysvammaisten aikuisten ympärivuorokautisesta asumisyksiköstä Keski-Suomesta. Työstä ei tule tarkemmin ilmi, mistä yksiköstä tieto on peräisin henkilökunnan anonymiteetin suojaamiseksi. Kyselyn toteuttamishetkellä asumisyksikössä oli hoitohenkilökuntaa 17 ja kyselyyn vastasi kuusi hoitajaa (n=6).

6.3 Aineiston keruu

Tässä opinnäytetyössä aineisto kerättiin laadullisella kyselyllä, jonka kysymykset pohjautuvat teorian tietoon. Avoimien kysymyksien etuna on se, että vastaaja voi ilmaista itseään vapaasti eivätkä valmiiksi laaditut vastaukset kahlitse vastaajaa. Näin ollen kysymykset eivät myöskään ehdota vastausta. (Hirsjärvi ym. 2009, 201.) Vastaajille annettiin mahdollisuus vastata kysymyksiin hyvin laaja-alaisesti. Kyselylomakkeen liitteeksi tehtiin saatekirje (Liite 1), joka sisälsi tiedon tutkimuksen tarkoituksesta ja tut-

kimusluvista. Kyselylomakkeen alussa kysyttiin taustakysymyksiä, joita olivat vastaajan sukupuoli, ikä, ammatti ja työkokemuksen määrä vuosina. Taustakysymyksiä seurasivat varsinaiset tutkimuskysymykset (Liite 2), joita olivat: “Miten aikuinen kehitysvammainen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa”, “Tuleeko kehitysvammainen aikuinen kuulluksi terveydenhuollossa (esimerkiksi omat toiveet, tarpeet...)?” ja kehittämisideoita kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisen parantamiseksi terveydenhuollossa.

Ennen kyselylomakkeen esitestausta ja aineiston keruuta hankittiin tutkimukselle tutkimuslupa. Tutkimuksen kohteena olevan yksikön vastuuhenkilölle toimitettiin täytetty tutkimuslupahakemus, jossa oli liitteenä opinnäytetyön ohjaajan hyväksymä tutkimussuunnitelma. Tutkimuksen kohteena olevan yksikön kanssa sovittiin myös etukäteen tutkimuksen toteuttamisesta. Kun tutkimuslupa oli myönnetty, tutkimus voitiin aloittaa.

Kysymysten toimivuutta esitestattiin lähettämällä kyselylomake kolmelle opinnäytetyöryhmän jäsenelle eli toisille opiskelijoille sekä yhdelle kyselyn kohderyhmän henkilölle (Hirsjärvi ym. 2009, 204). Esitestauksen yhteydessä ei noussut esille puutteita tai epäselvyyksiä kyselyyn liittyen, joten kyselyyn ei tehty muutoksia esitestauksen jälkeen.

Tutkimukseen valittuun asumisyksikköön vietiin kevään 2019 aikana kyselylomakkeet hoitohenkilökunnalle ja kyselyyn oli aikaa vastata kaksi viikkoa. Lomakkeet palautettiin niille tarkoitettuun suljettuun laatikkoon asumisyksikössä. Vastausajan umpeuduttua vastaukset haettiin analysoitavaksi välittömästi. Kyselyn pystyi vaihtoehtoisesti tekemään sähköisesti Google Forms:n tehdyn kyselyn avulla.

6.4 Aineiston analyysi

Tutkimusaineistona ovat kuuden (n=6) kehitysvammaisten aikuisten parissa työskentelevän hoitajan kyselylomakkeet, joiden keskeisenä sisältönä on se, miten kehitysvammainen aikuinen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa. Kyselyyn pystyi vastaa-

maan paperiselle lomakkeelle tai sähköisesti. Yksi (n=1) vastauksista saatiin sähköisessä muodossa ja viisi (n=5) paperisella lomakkeella. Saatu tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Näin pyrittiin tiivistämään saatu tieto yleiseen muotoon (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aikaisemmillä havainnoilla, teorioilla tai tiedoilla ei ole merkitystä analyysin toteuttamisessa tai lopputuloksessa, sillä analyysi on aina aineistokohtainen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108.)

Sisällönanalyysin tavoitteena on tutkittavan ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 134). Sen avulla aineistoa voidaan analysoida objektiivisesti ja systemaattisesti. Analyysin avulla aineistosta luodaan sanallinen selkeä kuvaus, jonka tarkoituksena on aineiston informaatioarvon kasvattaminen. Samalla aineisto järjestetään johtopäätösten tekoa varten. Tekstistä etsitään tutkimuksen kannalta olennaisia merkityksiä, kuten tässä työssä sitä, miten kehitysvammainen aikuinen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117)

Aineiston analyysi alkoi jokaisen vastaajan vastausten huolellisella lukemisella ja niihin perehdyttiin erityisesti tutkimuskysymysten näkökulmasta. Vastausten yhtenäispituus oli kahdeksan (8) sivua ja niiden yksittäispituus vaihteli 1-2 sivun välillä. Aineistoon perehtymisen jälkeen siirryttiin Milesin ja Hubermanin (1994) kolmivaiheiseen analysointiprosessiin.

Milesin ja Hubermanin (1994) mukaan aineisto voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Näitä vaiheita ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Sisällönanalyysi alkoi tutkimusaineiston pelkistämällä. Tässä vaiheessa aineistosta jäi tutkimuksen kannalta epäollennainen tieto pois. Aineistosta etsittiin ilmaisuja, jotka kuvasivat tutkimustehdävää. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123) Tässä tutkimuksessa epäolennaista tietoa olivat esimerkiksi vastaajan tunnistamisen kannalta olennaiset tiedot, jotka jätettiin pois myös anonyymiteetin säilyttämiseksi.

Aineiston pelkistämisen jälkeen siirryttiin Milesin ja Hubermanin (1994) prosessin mukaisesti klusterointiin eli ryhmittelyyn. Tässä vaiheessa aineistosta etsittiin yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.) Käsitteet, jotka kuvasivat samaa ilmiötä, muodostivat keskenään alaluokkia. Esimerkiksi yksi alaluokka oli kehitysvammaisen kohtaaminen/saattajan kohtaaminen. Sen jälkeen alaluokat yhdistettiin yläluokkiin, jotka puolestaan liitettiin pääluokkiin. Edellä mainitut alaluokat muodostivat yläluokan ”kohtaaminen”.

Kun aineisto saatiin klusteroitua, siirryttiin abstrahointiin eli käsitteellistämiseen. Tässä vaiheessa tutkimuksen kannalta olennainen tieto erotettiin ja siitä muodostettiin teoreettisia käsitteitä. Abstrahoinnissa aineisto yhdistettiin teoreettisiin käsitteisiin ja myöhemmin tuloksissa esitellään aineistoa kuvaavat teemat, käsitteet ja mallit. Jatkuvasti sisällönanalyysin edetessä tarkkailtiin sitä, että analysoitavissa teksteissä säilyi yhteys alkuperäiseen aineistoon. Suoran lainauksen alkaessa kesken vastaajan lauseen käytetään tekstissä merkintää ”—”. Samanlaista merkintää käytetään myös lainauksen loppuessa kesken lauseen.

Taulukko 1. Esimerkkejä sisällönanalyysin etenemisestä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
“--vähän aikaisempaa kokemusta ja tietoa kehitysvammaisista mikä on näkynyt hoitajasta epävarmuutena.”	Vähän aikaisempaa kokemusta ja tietoa kehitysvammaisuudesta Hoitajan epävarmuus vaikuttaa negatiivisesti kehitysvammaisen kohtaamiseen	Kokemuksen ja tiedon puute	Kohtaamiseen vaikuttavat tekijät	Kehitysvammaisen aikuisen kohtaaminen
“Kohtaaminen riippuu monesta tekijästä. Suurin vaikuttava tekijä on terveydenhuollon ammattilaisen valmius kohdata asiakkaitamme.”	Kohtaaminen riippuu useasta tekijästä Terveydenhuollon ammattilaisen valmius kohdata kehitysvammaisen	Terveydenhuollon ammattilaisen valmiudet		

7 Tutkimustulokset

7.1 Taustatieto

Kyselyyn vastasi kuusi (n=6) kehitysvammaisten aikuisten parissa työskentelevää hoitajaa. Kyselyyn vastanneiden keskimääräinen ikä oli 35-vuotta ja työkokemuksen määrä vuosina 9-vuotta.

7.2 Saattajana olevan hoitajan merkitys

Aineistosta kävi ilmi, että on kehitysvammaisen aikuisen etu, jos hänellä on mukana saattaja, joka tuntee hänet hyvin. Tosin samaan aikaan painotettiin, että saattajana

toimivaa henkilöä ei aina uskota tai tätä ei pidetä riittävän pätevänä arvioimaan asiakkaan terveydentilan muutosta. Vastaajien mielestä saattajana mukana ollutta hoitajaa ei aina auteta, mikäli tilanne vaatisi apua saattajan lisäksi terveydenhuollon ammattilaiselta. Toisaalta eräs vastaaja koki asiakkaan itsemääräämisoikeuden haasteeksi, sillä asiakkaan ja saattajan näkemykset asiakkaan terveydentilasta eivät aina kohtaa. Aineistosta kävi ilmi, että kehitysvammainen aikuinen ei pysty aina realistisesti kuvaamaan terveydentilaansa. Saattajana oleva hoitaja ei voi korjata asiakkaan sanoja itsemääräämisoikeuden vuoksi.

Erikoissairaanhoidossa ohjaajan merkitys korostuu.

--on tärkeää ja ehkä etukin, että ohjaaja kuka asukkaan mukana on, tuntee tämän mahdollisimman hyvin.

Jos ohjaaja joka tuntee asukkaan jo vuosien ajalta, ei usein terveydenhuollossa ole tarpeeksi pätevä arvioimaan esim. tarvetta päivystyshoidolle, kun sitä tarvitaan.

--asukas valehtelee lääkärille elintavoistaan, jolloin lääkäri ei puutu tai tee asioille mitään. Mutta koska heillä on IMO, ohjaajat eivät saa puuttua sanomisiin/korjata asiaa, korkeintaan kysyä asukkaalta, puhuuko hän varmasti todenmukaisesti.

7.3 Kehitysvamman aste

Aineiston mukaan kehitysvamman aste vaikuttaa kehitysvammaisen kohtaamiseen. Tässä merkittävästi vaikuttavana tekijänä nähtiin se että, osaako kehitysvammainen aikuinen itse kommunikoida puheen avulla. Korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttö terveydenhuollossa voi olla vierasta, jolloin asiakasta ei välttämättä osata kohdata hänen ymmärtämällään kommunikaatiomenetelmällä. Vastaajien mielestä lievästi kehitysvammainen saa useammin yksilöllistä kohtelua kuin vaikeasti vammaisen. Itsemääräämisoikeus toteutuu lievästi kehitysvammaisen asiakkaan kohdalla paremmin, kun taas vaikeasti vammaisen toiveet ja tarpeet jäävät useammin huomiomatta.

Terveydenhuollossa ei ole esim. kokemusta AAC-menetelmien käytöstä kommunikation tukena.

Lievästi kehitysvammaisten kohdalla (ketkä kommunikoivat puheella tai selkeästi kuvilla) niin aika hyvin.

Jos ihminen on vaikeasti kehitysvammainen hänet ohitetaan helposti.

Riippuu asiakkaasta osaako puhua itse vai ei.

7.4 Vuorovaikutus

Vuorovaikutus nousi yhdeksi tärkeimmistä asioista, kun vastaajilta kysyttiin kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisesta terveydenhuollossa. Viisi kuudesta kyselyyn vastanneesta toi ilmi sen, että usein asiakkaana oleva kehitysvammainen ohitetaan ja keskustellaan ainoastaan asiakkaan mukana olevalle hoitajalle. Aineistossa ilmeni myös, että kehitysvammaiselle asiakkaalle puhutaan samaan tapaan kuin lapselle, liian kovaa tai yli-ilmeillen. Haastavana pidettiin myös sitä, että asiakkaalle ei kerrota riittävän selkeästi esimerkiksi mitä tutkimuksia hänelle milloinkin tehdään. Tämä puolestaan voi aiheuttaa asiakkaassa pelkoa.

Kehitysvammaista ei välttämättä edes tervehditä - ajatellaan, että ei kuitenkaan ymmärrä/reagoi, vaikka asia voisi olla aivan toisin.

Edelleen kehitysvammainen kohdetaan ”lapsena” joka ”ei ymmärrä”.

Keskustellaan hänen terveydestä niin, kuin hän olisi sivullinen

7.5 Terveydenhuollon ammattilaisen ammattitaito

Työntekijän oma ammattitaito vaikuttaa siihen, miten hän hoitajana, lääkärinä tai muuna terveydenhuollon ammattilaisena kohtaa kehitysvammaisen aikuisen. Aineistosta nousi ilmi tilanteita, joissa hoitaja on osannut kohdata kehitysvammaisen hänen kehitystasonsa mukaisesti ja muuntautua hoitotilanteissa asiakkaan tarpeisiin vastaten. Onnistuneita kohtaamisia kuvailtiin muun muassa hyviksi ja erinomaisiksi. Kohtaamistilanteisiin vaikuttaa myös se, onko kehitysvammainen aikuinen ennestään tuttu ammattilaiselle. Kun kehitysvammainen on ammattilaiselle tuttu, osaa hän ottaa huomioon asiakkaansa mahdolliset erityispiirteet paremmin.

Hän osasi ennakoida asiakkaidemme pulmat esim. riisumalla lääkärintakin ennen vastaanottoa tms.

--kehitysvammainen on otettu hyvin huomioon ja hoitaja ollut vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa ei vaan ohjaajan, ja osannut muuntautua tilanteen vaatimalla tavalla mm. laulamalla asiakkaalle--

Aineistosta nousi esiin myös tilanteita, joissa terveydenhuollon ammattilaisen oma tietämättömyys kehitysvammaisuudesta nousi esteeksi hyvälle kohtaamiselle. Tällaisen tietämättömyyden kuvailtiin näkyvän ammattilaisesta muun muassa epävarmuutena ja kärsimättömyytenä. Kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa toimiessa kehoitettiin varaamaan toiminnalle riittävästi aikaa ja olemaan kärsivällinen. Aineistossa tuli ilmi myös korvaavien kommunikointivälineiden käytön osaamattomuutta.

Oltu kärsimättömiä, kun asiat ei hoidu välttämättä yhtä mutkattomasti kuin ns. normi ihmisillä--

--kokemuksia on siitakin kun asiakkaan kuulleen on todettu että "ai tämä on näin vammaan; ei varmaan lähdetä enempä tutkimaan".

7.6 Kehittämisideat

Kehittämisideoissa nousee vahvasti esiin tarve ammattilaisten lisäkoulutukselle. Niin työpaikoille kuin sairaanhoitajien ja lääkäreiden opintoihinkin kaivattaisiin lisää kehitysvammaisuuden jäsentämistä. Tämän lisäksi kaivataan myös asennekasvatusta kehitysvammaisen kohtaamiseen, jotta vuorovaikutuksen ja kohtaamisen kokemusta saataisiin parannettua. Vaihtoehtoisiin kommunikaatiomenetelmiin liittyvää koulutusta pidetään erityisen tärkeänä molemmin puolisen ymmärryksen parantamiseksi.

Koulutusta ja henk.kun. perehdyttämistä vammaisen ihmisen kohtaamiseen.

Sairaanhoitajien ja lääkäreiden koulutukseen tulee sisällyttää kehitysvammaisuutta/vammaisuutta koskevia opintoja.

Koulutusta henkilökunnalle! Olisi hyödyllistä sekä henkilökunnalle että kehitysvammaisille asukkaille.

--kommunikaatio keinoista tietoa mm. kuvat, selkokieli, jotta asiakkaan helpompi ymmärtää.

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelu

Tulosten mukaan saattajina toimivilla hoitajilla on vaihtelevia kokemuksia siitä, kuinka kehitysvammainen aikuinen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa. Aineistossa korostuivat haastavat kohtaamistilanteet, mutta vastauksissa tuotiin myös ilmi, että asiaa ei voi yleistää. Aineiston mukaan kohtaaminen riippuu paljon saattajana toimivasta hoitajasta, kehitysvamman asteesta ja terveydenhuollon ammattilaisen ammattitaidosta.

Aineistossa tulee esille, että kehitysvammaisen aikuisen kohtaamiseen vaikuttaa kehitysvamman aste. Vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käyttö terveydenhuollossa on vierasta, mikä aiheuttaa eriarvoisuutta kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisessa. Muun muassa Agranin, Storeyn & Kruppin (2010) tutkimuksessa käy ilmi, että monivammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu heikommin kuin muilla kehitysvammaisilla. Tutkimuksessa nostettiin esille myös vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käyttö. Tämä kuitenkin edellyttäisi sitä, että hoitajana toimiva henkilö osaisi tulkita kommunikaatiota oikein. Tutkimuksessa käy ilmi, ettei kehitysvammaisille henkilöille usein ole annettu mahdollisuutta vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin valintoihin. Tämä on puolestaan johtanut siihen, ettei heillä ole riittäviä taitoja tehdä vastaavia valintoja. Hoitajien vastauksista kävi ilmi, että kehitysvammaisen aikuisen kohtaamiseen vaikuttaa kehitysvamman aste ja, että vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käyttö terveydenhuollossa on vierasta.

Saattajina toimivien hoitajien kokemusten mukaan kehitysvammainen asiakas jää usein huomioimatta kohtaamistilanteissa ja hänen terveydestään keskustellaan niin kuin hän olisi sivullinen. Toisaalta on hyvä ottaa huomioon se, että kehitysvammainen aikuinen ei aina ole kykeneväinen ilmaisemaan tai arvioimaan terveydentilaansa,

jolloin saattajana mukana olevan hoitajan läsnäolo on tärkeää. Kysyminen ja keskustelu potilaan terveydentilasta tulisi ensisijaisesti kohdistaa potilaalle. Mäkisalo-Ropponen (2012) kirjoittaa kohtaamisen perusedellytyksen olevan hoitotyöntekijän ja asiakkaan tasavertaisuus. Terveydenhuollon ammattilainen ei voi tietää, mikä on asiakkaan parhaaksi, kysymättä häneltä.

Terveydenhuollon ammattilaisilta odotetaan yhä enemmän tilanteisiin mukautumista, riittävän ajan antamista ja kärsivällisyyttä. Tutkimuksessa nousi vahvasti esille myös vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käytön parantaminen. On kuitenkin tärkeää muistaa, että vuorovaikutusta ei saa ohjata liikaa, sillä vaarana on henkilön näkeminen kehitysvammaisena eikä yksilöllisenä persoonana (Leskelä 2012, 191-194.). Leskelä (2012) tuo tekstissään esille OIVA-hankkeen viisi periaatetta, jotka ovat saman suuntaisia aineistosta nousseiden ehdotusten kanssa. Nämä periaatteet ovat odottaminen, vastaaminen, ilmaisen mukauttaminen, tarkistaminen ja läsnäolo.

Terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat lisää koulutusta kehitysvammaisen henkilön kohtaamiseen, sillä usein puutteet kohtaamisessa johtuvat juuri ammattilaisen tiedonpuutteesta. Arvio & Aaltonen (2011) pitävät tärkeänä sitä, että terveydenhuollossa olisi asiantuntijatiimejä koordinoimassa kehitysvammapalveluita. Aineistosta nousseiden kehitysehdotusten perusteella terveydenhuollossa tarvittaisiin lisää tietoutta ja osaamista kehitysvammaisuuteen liittyen, eli vaikuttaisi siltä, että edellä mainituille asiantuntijatiimeille voisi olla tarvetta. Myös Blair (2011) tuo artikkelissaan ilmi kuinka tärkeää on, että ammattilaisilla on riittävät valmiudet kohdata kehitysvammaisen aikuinen.

8.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön prosessia on ohjannut koko ajan hyvä tieteellinen käytäntö, johon kuuluu muun muassa rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus sekä asianmukaisten tutkimuslupien hankinta. Työssä on kunnioitettu muiden tekijöiden töitä ja lähteitä on käytetty ja niihin on viitattu asianmukaisesti. (Hyvä tieteellinen käytäntö N.d.).

Valmiissa opinnäytetyössä ei tule missään vaiheessa ilmi tutkimukseen osallistujien tai heidän työpaikkojensa nimiä. Ainoat tunnistetiedot olivat sukupuoli, ikä, ammatti ja työkokemuksen määrä sekä tieto siitä, että kysely tehtiin Keski-Suomen alueella toimivassa kehitysvammaisten aikuisten asumisyksikössä. Opinnäytetyön työstämisen aikana tutkimusaineistoa säilytettiin siten, että vain opinnäytetyön tekemisessä mukana olleet henkilöt pääsivät niihin käsiksi. Tutkimusaineisto hävitetään heti kun opinnäytetyö on hyväksytty. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Kyselyn toimivuutta testattiin opinnäytetyöryhmän jäsenillä eli toisilla opiskelijoilla ja kysely esitettiin yksikössä, jossa tutkimus toteutettiin (Hirsjärvi ym. 2009, 204). Esitestauksen yhteydessä ei noussut esille puutteita tai epäselvyyksiä kyselyyn liittyen, joten kyselyyn ei tehty muutoksia esitestauksen jälkeen.

Opinnäytetyössä pyrittiin argumentoimaan asianmukaisesti ja käyttämään mahdollisimman tuoreita, valideja lähteitä. Uutta tutkimustietoa aiheesta löytyi kuitenkin niukasti, minkä vuoksi lähteinä on käytetty paljon kirjallisuutta ja osa lähteistä on yli 10 vuotta vanhoja. Työssä pyrittiin selostamaan tarkasti tutkimuksen eteneminen, mikä parantaa tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2009, 232).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta puhuttaessa esille nousee usein tutkimuksen totuus ja objektiivisuus. Luotettavuuteen vaikuttaa tutkijan tekemien havaintojen puolueettomuus. Riskinä on myös se, että tutkija on suodattanut aineiston oman kehüksensä läpi. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tätä työtä tehdessään tutkija pyrki puolueettomuuteen aineistoa analysoidessa, tiedosti omat ennakkokäsitykset aiheeseen liittyen ja pyrki välttämään niiden esille tuomista opinnäytetyöprosessin aikana. Tutkimus ei kuitenkaan voi koskaan olla täysin objektiivista, sillä tutkimukseen vaikuttaa aina tutkijan käsitykset tiedon luotettavuudesta ja todellisuudesta. Tämä huomioiden objektiivisuus on ihanne, jota kohti tulee pyrkiä. Tiede ei myöskään ole erehtymätöntä, mikä osaltaan vaikuttaa tutkimusten luotettavuuteen. (Metsämuuronen 2009, 33.)

Uskottavuus, siirrettävyys, vahvistettavuus ja reflektiivisyys ovat laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä. Tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että aikaa

tutkimuksen tekemiseen oli tarpeeksi ja tutkija keräsi aineiston, teki analyysin ja raportoi tulokset itse. Näin tutkija oli tutkittavan ilmiön kanssa riittävän pitkän ajan. Tutkimuksen eteneminen on kuvattu vaihe vaiheelta ja osallistujat sekä tutkimuskysymykset on kuvattu tarkasti, mikä lisää työn vahvistettavuutta ja siirrettävyyttä. Reflektiivisyys tutkimuksessa edellyttää, että tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan. Tutkimuksessa reflektiivisyyttä toi se, että tutkija oli tietoinen omista ennakkokäsityksistä aiheeseen liittyen ja kiinnitti huomiota objektiivisuuteen työn jokaisessa vaiheessa. Tekijä myös tiedosti tutkimuksen olevan hänen ensimmäinen tutkimuksensa, mikä lisää reflektiivisyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127-129.)

Kyselyyn vastanneita saatiin tavoiteltu vastaajamäärä. Opinnäytetyön luotettavuutta voi kuitenkin heikentää vastaajien vähäinen väärä ja suppea otanta. Niin kuin aiemmin mainittiin, opinnäytetyö oli tekijän ensimmäinen tutkimus ja se on tehty yhden henkilön toimesta, mikä voi vaikuttaa luotettavuuteen heikentävästi. Toisaalta tekijä on ollut koko ajan perillä tutkimuksen etenemisestä, aineistoin käsittelystä ja analyysistä. Tutkimusta on väliarvioitu useita kertoja prosessin edetessä, mikä voi lisätä tutkimuksen luotettavuutta.

8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Kehitysvammaisen aikuisen kohtaaminen terveydenhuollossa on vaihtelevaa. Kokeimuksia löytyi niin hyvistä kuin huonommistakin kohtaamisista. Vastauksissa kuitenkin korostuivat haastavat, vielä kehittämistä vaativat kohtaamistilanteet. Kehitysvammaisten ihmisten eliniänennusteen kasvaessa ja palveluiden integroitua muihin terveyspalveluihin, ammattilaisille ja opiskelijoille toivottaisiin lisää tietoa ja koulutusta aiheeseen liittyen. Tietouden lisääntyessä voidaan olettaa, että kehitysvammaisen ihmisen kohtaaminen parantuu, ja heidän toiveensa, tarpeensa ja erityispiirteensä osataan ottaa paremmin huomioon. Ammattilaisia tulee myös kannustaa vaihtoehtoisten kommunikaatiovälineiden käyttöön.

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin sitä, miten saattajana toimivat hoitajat ovat kokeneet kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisen terveydenhuollossa. Opinnäytetyön

tulokset sisältävät nykyhetken kokemuksia ja näkemyksiä siitä, miten kehitysvammainen aikuinen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa. Olisi mielenkiintoista tietää, miten kehitysvammainen aikuinen itse kokee kohtelunsa terveydenhuollossa. Aineistosta kävi myös ilmi se, että iäkäs kehitysvammainen on uusi käsite lääketieteen kehittyessä ja eliniänennusteen parantuessa. Tämän vuoksi olisi kiinnostavaa saada tutkimustietoa kehitysvammaisen vanhuksen kohtaamisesta ja tarpeista. Voisi olla myös hyödyllistä tehdä tutkimusta siitä, minkälaiset terveydenhuollon ammattilaisen valmiudet ovat kohdata kehitysvammainen potilas. Opinnäytetyön tulokset voivat toimia esimerkiksi suuntaviivana ammattilaisten koulutuksia järjestettäessä.

Lähteet

- Agran, M., Storey, K. & Krupp, M. 2010. Choosing and choice making are not the same: Asking 'what do you want for lunch?' is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 33. <https://janet.finna.fi> , Ebsco. 77-88.
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. 1. p. Helsinki: Duodecim.
- Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim* 2018; 134:450-5. Viitattu 9.2.2019. <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo14199.pdf>.
- Blair, J. 2011. Care adjustments for people with learning disabilities in hospitals. *Nursing Management*. 18, 8. Viitattu 24.2.2019. <https://janet.finna.fi> , Ebsco. 21-24.
- Davis, N. 2008. Caring for older adults with learning disabilities. *Nursing Standard*. 22,24, 42-45. Viitattu 24.2.2019. <https://janet.finna.fi> , Ebsco. 42-48.
- Definition of Intellectual Disability. N.d. AAIDD. Viitattu 10.2.2019. <https://aidd.org/intellectual-disability/definition>
- Helminen, P. & Sukula-Ruusunen, K. 2017. Kokonaisvaltainen asiakkaan kohtaaminen ja tilannearviointi ohjaustyössä. Teoksessa *Asiakkaan moniammatillinen ohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Toim. J. Helminen. Helsinki: Edita. 46-58.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 21 p. Helsinki: Tammi.
- Hohti, T. 2017. Kehitysvammaisen tai autistinen potilas. *Sairaanhoitajan käsikirja*. Viitattu 9.2.2019. <https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti>.
- Hyvä tieteellinen käytäntö. N.d. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 5.3.2019. <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>.
- Itsemääräämisoikeuden tukeminen. 2018. *Vammaispalvelujen käsikirja*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 17.2.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>.
- Itsemääräämisoikeus. 2017. *Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta*. Viitattu 17.2.2019. <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. 1.-2. p. Helsinki: WSOYpro.

- Kehitysvammaisuuden määritelmiä. 2017. Vernerinet. Viitattu 10.2.2019. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmiä>
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. p. Helsinki: Edita.
- Lääketieteen sanasto. 2018. Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 9.2.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=Iitt01538
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Annettu 23.6.1977. Viitattu 10.2.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Annettu 17.8.1992. Viitattu 10.2.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Leskelä, L. 2012. Ymmärrysvaikeuksia käsittelyä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän ohjaajiensa keskusteluissa. Teoksessa Haavoittuva keskustelu. Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. Toim. L. Leskelä & C. Lindholm. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 184-234.
- Lotan, M., Merrick, J., Kandel, I. & Morad, M. 2010. Aging in Persons with Rett Syndrome: An Updated Review. TheScientificWorldJOURNAL. 10. Viitattu 8.3.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed. 778-787.
- Mäkisalo-Ropponen, M. 2012. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla. 1.-2. p. Helsinki: Sanoma Pro.
- Metsämuuronen, J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: International Methelp.
- Mönkkönen, K. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä. Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Gaudeamus.
- Phillips, L. 2012. Improving care for people with learning disabilities in hospitals. Nursing Standard. 26,23. Viitattu 24.2.2019. <https://janet.finna.fi>, Ebsco. 42-48.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita.
- Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Toim. A. Teittinen. Helsinki: Palmenia. 180-198.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018 a. Erityishuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelu jatkuvat. Viitattu

10.2.2019. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161100/Rap_42_18_Erityishuoltopiirit%20poistuvat_kansilla.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018 b. Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018-2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2/2018. Viitattu 26.3.2019. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tornberg, J. 2012. Edunvalvonta, itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen laatu. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-epäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 4.4.2019. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Vammaispalvelujen käsikirja. 2018. Erityishuolto. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 10.2.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/erityishuolto>.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje

Saattajana toimivien hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisesta terveydenhuollossa

Hyvä vastaaja!

Opiskelen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi ja teen opinnäytetyötä, jonka aiheena on saattajana toimivien hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen aikuisen kohtaamisesta terveydenhuollossa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata saattajana toimivien hoitajien kokemuksia siitä, miten kehitysvammaisen aikuinen tulee kohdatuksi terveydenhuollossa. Tavoitteena on lisätä tietoutta kehitysvammaisten aikuisten kohtaamisesta hoitotyön opiskelijoille ja muille hoitoalan ammattilaisille. Olen saanut tutkimusluvan [REDACTED] kaupungilta xx.xx.2019. Kyselyyn vastaaminen oikeuttaa käyttämään saatua aineistoa opinnäytetyön tekemiseen. Kysely toteutuu xx.xx-xx.xx.2019.

Pyydän Sinua vastaamaan kyselylomakkeen kysymyksiin omin sanoin. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaaminen tapahtuu nimettömästi, eikä henkilöllisyyttenne paljastu missään vaiheessa. Saatua aineisto säilytetään niin, että vain opinnäytetyön tekemiseen osallistuvat henkilöt pääsevät siihen käsiksi. Aineisto hävitetään välittömästi opinnäytetyön valmistuttua. Valmis opinnäytetyö on nähtävissä osoitteessa theseus.fi vuoden 2019 aikana.

Mikäli Sinulla ilmenee kysyttävää liittyen opinnäytetyöhön, voitte olla minuun yhteydessä alla olevan sähköpostiosoitteen kautta.

Ystävällisin terveisin,

Emilia Tervonen

l4832@student.jamk.fi

Opinnäytetyötä ohjaa,

Lehtori Pirkko Ratinen

pirkko.ratinen@jamk.fi

Opettaja Salla Grommi

Salla.grommi@jamk.fi

3. Onko Sinulla kehittämisideoita, joiden avulla kehitysvammaisen aikuisen kohtaamista terveydenhuollossa voitaisiin parantaa?

Laita vastauksesi suljettuun kirjekuoreen ja palauta vastauksille varattuun suljettuun laatikkoon.

Kiitos vastaamisesta! 😊